

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Hoitotyö

2011

Jenni Grönroos & Anni Koivuniemi

LASTENREUMA

– Tietoa Juniorinettiin



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Jenni Grönroos & Anni Koivuniemi

LASTENREUMA – TIETOA JUNIORINETTIIN

Lastenreuma, juveniili idiopaattinen artriitti (JIA), on melko harvinainen krooninen pitkäaikaissairaus, joka jaetaan yleensä seitsemään alaluokkaan, sillä se ei ole yhtenäinen tauti vaan tautiryhmä. Lastenreumaan sairastuneilla lapsilla esiintyy niveltulehduksia, jotka aiheuttavat erinäisiä oireita, kuten kipua. Lastenreuma vaikuttaa sitä sairastavan lapsen elämään ennen kaikkea fyysisesti, mutta myös psyykkisesti. Liikunta ja leikki voivat vaikeutua liikerajoitusten ja kivun vuoksi sekä hoitojaksot sairaalassa aiheuttavat poissaoloja koulusta. Sairaudesta johtuva erilaisuus voi myös aiheuttaa kiusaamista, jolloin muiden lasten tiedottaminen on tärkeää.

Projektin tehtävänä oli tuottaa alakouluikäisille internetsivut Juniorinettiin lastenreumasta. Projektin tavoitteena on antaa tietoa lastenreumasta alakouluikäisille. Juniorinetti on alakouluikäisille tarkoitettu internetsivusto, joka tarjoaa tietoa terveyttä ja sairauksia käsitteleviin aiheisiin. Medialla on nykyisin tärkeä rooli lasten elämässä. Media toimiikin yhä enemmän yhtenä lasten opetuskeinona ja mahdollisuudet internetin opetuskäytössä sekä tiedonvälittäjänä ovat laajat.

Projektin tuotoksena tehdyillä internetsivuilla käsitellään lastenreuman vaikutuksia sitä sairastavaan lapseen koulupäivän aikana, kuten oppitunneilla ja liikuntatunneilla. Lisäksi sivuilla kerrotaan yleisesti lastenreumasta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta sekä lastenreumaan liittyvästä kivusta. Sivut on pyritty tekemään ulkoasultaan selkeiksi ja helppolukuisiksi sekä sisällöltään mahdollisimman tiiviiksi. Päämääränä on, että alakouluikäinen olisi halukas ottamaan selvää lastenreumasta ja sen vaikutuksista sitä sairastavaan ikätoveriinsa. Lisäksi sivuja voivat hyödyntää lasten vanhemmat ja läheiset, opettajat sekä hoitoalan ammattilaiset. Sivut löytyvät internetistä osoitteesta <http://terveysnetti.turkuamk.fi/juniori.html>.

Jatkossa voisi tutkia, miten eri ikäluokkien ihmiset ovat löytäneet Terveysnetin ja ovatko he sivustoilla olevaan tietoon tyytyväisiä. Tarvetta olisi myös tutkia lastenreuman vaikutuksia sitä sairastavan lapsen hyvinvointiin ja sitä, mitä mieltä lapset itse ovat sairaudestaan.

ASIASANAT:

lastenreuma, juveniili idiopaattinen artriitti (JIA), alakouluikäinen lapsi, pitkäaikaissairaus, kipu, Terveysnetti, Juniorinetti

Jenni Grönroos & Anni Koivuniemi

JUVENILE RHEUMATOID ARTHRITIS – INFORMATION ON JUNIORINETTI

Juvenile idiopathic arthritis (JIA), known as juvenile rheumatoid arthritis, is rather uncommon chronic long-term illness, which is generally divided into seven subcategories as it is not a single disease but a group of diseases. Children with juvenile rheumatoid arthritis have inflammation in their joints that can cause various symptoms such as pain. Arthritis affects a child's life, above all, physically, but also psychologically. Exercise and play can become difficult because of the restrictions on movement and because of the pain. Also treatment sequences in the hospital cause absences from school. The difference due to the illness can also lead to bullying and that is why it is important to give information about juvenile rheumatoid arthritis to other children.

The commission of the project was to create a website about juvenile rheumatoid arthritis for the children in the primary school on Juniorinetti of Terveysnetti. The aim of the project is to give the information about juvenile rheumatoid arthritis for children in the primary school. Juniorinetti is a website that offers information about health and illnesses and it is meant for children in the primary school. Nowadays media has an important role in children's lives. Media acts increasingly as one of the teaching methods for children and the opportunities to use the Internet in teaching as well as a channel for information are extensive.

The outcome of the project was a website dealing with the effects of arthritis during the school day, including lessons and physical education. In addition, the pages describe juvenile rheumatoid arthritis in general, its treatment and rehabilitation as well as the pain that originates from the arthritis. The layout of the pages is aspired to do clear and easy-to-understand as well as the content of the pages is as constricted as possible. The goal of these pages is that the children in primary school would be willing to find out information about juvenile rheumatoid arthritis and its effects on their peer. Also children's' parents and relatives, teachers and the healthcare professionals can utilize the pages. Pages can be found at <http://terveysnetti.turkuamk.fi/juniori.html>.

In the future researches could be carried out on how people have found Terveysnetti and whether they are satisfied with the information on the website. There is also a necessity to research the impacts of juvenile rheumatoid arthritis on the child's well-being and also to discover what the children with arthritis do think about their illness.

KEYWORDS:juvenile rheumatoid arthritis, juvenile idiopathic arthritis (JIA), child in the primary school, long term illness, pain, Terveysnetti, Juniorinetti

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	LASTENREUMA	6
2.1	Lastenreuman oireet	7
2.2	Lastenreuman hoito ja kuntoutus	9
2.3	Lastenreuman vaikutus lapsen elämään	12
3	INTERNET TERVEYSTIEDON VÄLITTÄJÄNÄ	16
4	PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE	19
5	PROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTUS	20
6	PROJEKTIN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	25
7	POHDINTA	28
	LÄHTEET	31

LIITTEET

Liite 1. Toimeksiantosopimus

Liite 2. Projektilupa

Liite 3. Internetsivut

KUVAT

Kuva 1. Internetsivujen etusivu 22

Kuva 2. Sivun päälle avautuva faktaikkuna 23

1 JOHDANTO

Lastenreuma, kansainväliseltä nimeltään juveniili idiopaattinen artriitti (JIA), on krooninen pitkäaikaissairaus (PRINTO 2010). Pitkäaikaissairautena se voi vaikuttaa lapsen ja nuoren fyysiseen sekä psyykkiseen kehitykseen (Makkonen & Pynnönen 2007). Lastenreuma on harvinainen tauti, jonka oireita ovat nivelten kipu ja turvotus sekä liikkeiden rajoittuneisuus. Sairauden toteamisvaiheessa ei pystytä arvioimaan sairauden kestoa, mutta tämän päivän kehittyneiden lääkehoitojen ja siihen yhdistetyn kuntoutuksen avulla pystytään saavuttamaan mahdollisimman normaali aikuiselämä. (PRINTO 2010.)

Lastenreuman ennuste on lääketieteen ja hoidon kehityksen myötä parantunut merkittävästi. Nykypäivän kehittyneet hoitomuodot estävät tai ainakin merkittävästi hidastavat pysyvien kudosaurioiden syntymistä, jolloin niiden vaikutus lapsen elämään jää mahdollisimman vähäiseksi. Kehittyneet hoitomuodot edesauttavat ylläpitämään lapsen normaalia elämää. (Honkanen & Säilä 2007.)

Kun lapsella todetaan lastenreuma, on tärkeää tukea lasta itseään tottumaan sairauteensa. Vanhemmat saattavat helposti ylihuolehtia lapsestaan ja lapsi saattaa myös yrittää käyttää hyväkseen sairauttaan. Mahdollisimman normaalin elämän viettäminen olisikin koko perheen selviytymisen kannalta parasta. Lastenreumaan sairastuneet lapset sopeutuvat pääosin hyvin sairauteensa. Huolta saattaa aiheuttaa kaverien suhtautuminen sairauteen. Myös muiden lasten hyvä tiedottaminen sairaudesta auttaa ehkäisemään syrjäytymistä ja kiusatuksi tulemistä. Lapsen sairauteen sopeutumisessa lähiympäristöllä onkin suuri merkitys. (Vuorimaa & Kyngäs 2007b, 302–303.)

Projektin tehtävänä oli tuottaa alakouluikäisille internetsivut Juniorinettiin lastenreumasta. Projektin tavoitteena on antaa tietoa lastenreumasta alakouluikäisille. Toimeksiantajana toimii Salon terveyskeskus. Juniorinetti on yksi osa Terveysnetti -projektia. Sen tarkoitus on antaa alakouluikäisille tietoa terveydestä ja eri sairauksista. (Turun ammattikorkeakoulu 2008.)

2 LASTENREUMA

Alle 16-vuotiailla esiintyvää pitkäaikaista niveltulehdusta kutsutaan lastenreumaksi. Kipu, nivelen turvotus ja liikkeiden rajoittuneisuus ovat niveltulehduksen tavallisimmat oireet. Jotta pitkittynyt niveltulehdus voidaan diagnosoida lastenreumaksi, on tulehduksen täytynyt kestää vähintään kuusi viikkoa eikä muuta syytä niveltulehdukseen ole löytynyt. Diagnosointi tapahtuu lääkärintarkastuksella, huolellisella esitietojen keräämisellä ja laboratoriotutkimusten avulla. Kuitenkaan ei ole selvää syytä sille, miten ja miksi lastenreuma syntyy. (PRINTO 2010.) Vuosittain noin 150 lasta sairastuu Suomessa lastenreumaan. Tautia sairastavia on kuitenkin moninkertaisesti, sillä diagnoosi säilyy aikuisiälle saakka. Puolet sairastuneista on alle viisivuotiaita. (Honkanen & Säilä 2007.)

Lastenreuma jaetaan yleensä seitsemään alaluokkaan, koska se ei ole yhtenäinen tauti vaan tautiryhmä. Yleisoireinen lastenreuma alkaa yleensä korkealla kuumeella, joka tyypillisimmin esiintyy kuumepiikkeinä. Kuumeen aikana vartalon iholla saattaa esiintyä ihottumaa. Tautiin liittyy niveltulehdusta, joka voi ilmetä taudin alkuvaiheessa tai vasta myöhemmin. Lisäksi oireina saattaa esiintyä sisäelintulehduksia, kuten sydänpussi- ja keuhkopussitulehdus. (PRINTO 2010.)

Harvojen nivelten tulehdukselle eli oligoartriitille on tyypillistä alle viiden nivelen tulehtuminen puolen vuoden sisällä. Yleisoireet tässä taudissa ovat harvinaisia. (PRINTO 2010.) Harvojen nivelten tulehdukseen liittyy usein silmän värikalvotulehdus eli iriitti (Honkanen & Säilä 2007). Ensimmäisen puolen vuoden jälkeen joissakin tapauksissa tulehtuneiden nivelten lukumäärä lisääntyy, jolloin tautia kutsutaan laajentuneeksi oligoartriitiksi. (PRINTO 2010.)

Monen nivelen tulehdus ilman reumatekijää on seronegatiivinen polyartriitti, missä tulehtuneita niveliä on viisi tai usempia. Suuren tulehtuneiden nivelien lukumäärän vuoksi tautiin liittyy usein yleisoireita, kuten väsymystä ja kuumeilua. Lisäksi värikalvontulehduksen puhkeaminen on mahdollista tämän

tautimuodon kohdalla. Monen nivelen tulehdusta ilman reumatekijää esiintyy kaiken ikäisillä lapsilla. (Honkanen & Säilä 2007.)

Monen nivelen tulehdus yhdistettynä reumatekijään eli seropositiivinen polyartriitti on vastaava tauti kuin aikuisten nivelreuma. Tauti on lapsilla melko harvinainen ja sitä esiintyy pääasiassa teini-ikäisillä tytöillä. Tyypillistä taudille on luusyöpymien kehittyminen nopeammin kuin muissa tautimuodoissa. (Honkanen 2009.)

Nivelpsoriaasiksi, toiselta nimeltään psoriaasiartriitti, kutsutaan tautia, jossa niveltulehduksen ohella esiintyy psoriaasista tai määrättyjä psoriaattisia ominaisuuksia. Psoriaasi on hilseilevinä läikkinä ilmenevä ihotauti. Taudin vaikeusaste ja ennuste vaihtelevat hyvin paljon riippuen esimerkiksi iho-oireiden laajuudesta. (PRINTO 2010.)

Selkärankareumaan liittyy tyypillisesti muutaman nivelen tulehduksen lisäksi jänteen ja luun kiinnityskohdan tulehduksia eli entesiittejä, joista tulee myös taudin toinen nimitys entesoartriitti. Yleensä yli 8-vuotiailla pojilla ilmenevä selkärankareuma on hyvin kivulias, mikä johtuu kiinnityskohtien tulehduksista. Koska taudin taustalla esiintyy usein harvojen nivelten tulehdus, voi selkärankareumaan liittyä värikalvontulehdusta. (Honkanen & Säilä 2007.)

2.1 Lastenreuman oireet

Lastenreumaan liittyy yleensä keskeisesti tuki- ja liikuntaelimistön kivut, jotka voidaan havaita esimerkiksi lapsen ontumisena tai kivuliaan alueen käyttämättömyytenä (Mikkelsson 2009, 454). On tärkeää, että jo sairauden alkuvaiheessa löydettäisiin niveltulehduksen aiheuttamalle kivulle erilaisia hoitokeinoja. Lapsen hyvän psyykkisen voinnin ja kivun hallinnan on todettu estävän kivun pitkittymistä. Pitkittynyt nivelkipu, johon ei saada helpotusta, voi muuttua krooniseksi kivuksi, vaikka niveltulehdus olisikin jo rauhoittunut. Lapsi on usein myös itse huolissaan kivuistaan, jotka voivat helposti rajoittaa elämää. Huolien helpottamiseksi on tärkeää selvittää syyt kivuille. (Vuorimaa & Kyngäs 2007a, 307.)

Lapsella voi esiintyä kipuja vaihdellen päivän aikana ja eri päivinä sairauden luonteen tai nivelten rasittumisen mukaan (Leppänen 2007a, 308). Kivut voivat aiheuttaa haittaa lapsen normaaliin elämään. Lapsi saattaa joutua olemaan poissa koulusta ja harrastuksista, sosiaalinen elämä voi kaventua ja lapsella voi esiintyä univaikeuksia, masentuneisuutta ja ahdistusta. (Mikkelsson 2009, 456.) Sawyerin (2004) kyselylomakkeella tekemän tutkimuksen mukaan lastenreumaa sairastavilla lapsilla (n=59) esiintyy ongelmia fyysisessä toiminnassa, erityisesti runsaasti kipua kokevilla lapsilla.

Ihalainen (2010) tutki pitkäaikaisen kivun vaikutusta lasten elämään. Tutkimukseen haastateltiin alakouluikäisiä lastenreumaa sairastavia lapsia (n=14). Kipuja esiintyi useissa eri paikoissa, kuten niskassa, selässä ja sormissa, ja niiden toistuvuus vaihteli runsaasti joka päiväisestä kivusta lähes olemattomaan kipuun. Osa lapsista kertoi tottuneensa kipuun. Kipu aiheutti lapsille myös erilaisia rajoituksia tekemisiinsä. Esimerkiksi liikuntatunneilla lapset eivät pystyneet tekemään kaikkea, mitä muut lapset tekivät ja jotkut olivat joutuneet luopumaan harrastuksestaan nivelsärkyjen vuoksi. Kipu voi aiheuttaa myös psyykkisiä tuntemuksia. Suurelle osalle tutkimukseen osallistuneista lapsista esiintyi ajoittain kipujen suhteen niin sanottuja huonoja päiviä. Osalla lapsilla esiintyi myös välillä väsymystä, ruoka ei maistunut ja he nukkuivat huonosti. (Ihalainen 2010.)

Lastenreumaan liittyy usein oireeton värikalvotulehdus. Sitä esiintyy noin 20 %:lla lastenreumaa sairastavista lapsista. Värikalvontulehdus eli iriitti on silmän etuosan tulehdus. Tulehdus esiintyy yleensä molemmissa silmissä, mutta voi myös alkaa toisesta leviten myöhemmin toiseen silmään. Se on oireeton eli voi alkaa huomaamatta, joten säännölliset silmälääkärillä käynnit ovat tarpeen. Iriitin ennuste on hyvä, kunhan huolehditaan säännöllisistä silmäkontrolleista ja tulehduksen asianmukaisesta hoidosta. (Kotaniemi 2007, 299–300.)

Lastenreumaa sairastavalla saattaa tulehtua leukanivel, mikä on erityisen ongelmallista kasvuikäiselle lapselle. Mikäli nivelrusto pääsee tuhoutumaan, voi leuan kasvu pysähtyä tai ainakin hidastua. Kasvot voivat muuttua

epäsymmetrisiksi, jos leuan kasvun pysähtyminen tapahtuu vain toisella puolella. Muutokset alaleuan kasvussa heijastuvat usein myös yläleukaan aiheuttaen purennan muutoksia. (Sorsa 2007, 300.) Rajoitukset leukanivelen liikkumisessa voivat vaikeuttaa lasten hampaiden harjausta. Suun puhtaana pitämiseksi he voivatkin käyttää erilaisia apuvälineitä, kuten hammasharjan tai -langan pidikettä, sähköhammasharjaa, hammastikkuja ja suun huuhteita. (Arthritis Foundation 2010.)

2.2 Lastenreuman hoito ja kuntoutus

Lastenreuman hoito on riippuvainen diagnosoidusta lastenreuman alaluokasta ja sen hetkisestä taudin tilasta (Leirisalo-Repo 2007, 2464). Lastenreuman hoitoon on olemassa yhtä monta hoitomuotoa kuin on sairastunutakin. Hoidon tavoitteena on saada tulehdus hallintaan, vähentää kipua, ehkäistä tai hoitaa jo mahdollisia nivelvaurioita sekä ylläpitää nivelten ja kehon liikkuvuutta. (Arthritis Foundation 2010.) Mitä vähemmän tulehtuneita niveliä on, sitä lievemmillä hoidolla sairastunut lapsi selviää, mutta jos tulehtuneita niveliä on useampia, on hoidonkin oltava aggressiivisempaa. (PRINTO 2010.) Niveltulehduksen vaikeusaste, lastenreuman tautimuoto sekä hoidon aloitusajankohta ja hoidon riittävyys vaikuttavat kaikki omalta osaltaan sairauden ennusteeseen ja sitä kautta lapsen tulevaisuuteen (Arthritis Foundation 2010). Hyvän ja tehokkaan hoidon saaminen koko sairauden ajan on lastenreuman hoidon ja ennusteen kannalta tärkeää (Reumanhoito 2009a). Lastenreumaa hoidetaan niin kauan kuin sairauden oireita esiintyy ja hoidon päättämistä ryhdytään harkitsemaan vasta siinä vaiheessa, kun sairaus ei ole pitkään aikaan oireillut lainkaan (PRINTO 2010).

Lastenreuman hoito tapahtuu pääasiassa lääkkein. Pyrkimyksenä lääkehoidolla on estää ja hoitaa lastenreumaan liittyvää tulehdustilaa, joka voi esiintyä koko elimistössä ja/tai nivelessä, kuin myös lievittää kipua. (Reumanhoito 2009a; PRINTO 2010.) Lastenreumalle on ominaista sen lieventyminen ja pahentuminen vuoron perään, jolloin lääkehoidon tulee myös olla tilanteen tasalla sairaudessa esiintyvien syklien mukaan (PRINTO 2010). Lääkevalmisteet, joilla lastenreumaa hoidetaan, ovat samoja lääkevalmisteita

kuin aikuisten reuman hoidossa (Reumanhoito 2009a). Hoitoon käytetyt lääkkeet ovat tavallisesti hyvin siedettyjä, mutta haittavaikutuksiakin esiintyy (PRINTO 2010).

Aktiivivaiheen lääkityksenä ja ensisijaisena hoitomuotona aloitettaessa hoitoa käytetään tulehduskipulääkkeitä, jotka lievittävät kipua ja tulehduksen oireita (Valtonen 2004, 257). Tulehduskipulääkkeet eivät paranna sairautta, vaan lievittävät siitä aiheutuvia oireita. (PRINTO 2010.) Käytetyimpiä tulehduskipulääkkeitä lastenreuman hoidossa ovat naprokseeni ja ibuprofeeni, joilla on harvoin todettu olevan haittavaikutuksia lapsilla. (PRINTO 2010.) Tulehduskipulääkkeitä käytetään niin kauan kuin oireita, kuten kuumetta, turvotusta ja kipua esiintyy sekä myös tilapäisesti (Valtonen 2004, 257). Tulehduskipulääkkeistä haettu vaikutus alkaa tehotta oireisiin kunnolla vasta usean hoitoviikon jälkeen (Arthritis Foundation 2010).

Koska tulehduskipulääkkeistä ei aina saada apua akuuteissa tilanteissa, löytyy apu nopeampivaikutteisesta lääkkeestä, kortisonista, joka annetaan suoraan pistoksena oireilevaan niveleen (Valtonen 2004, 257). Tilanteissa, joissa tulehtuneita niveliä on vain yksi tai muutama ja joissa kivun seurauksena nivel alkaa jäykistyä ja virheasento alkaa kehittyä, ovat hoitona nivelpistokset. Lääkeaineet, joita nivelpistoksissa käytetään, ovat pitkävaikutteisia steroideja. Steroideja käytetään kuitenkin lähinnä vain tilapäisesti, sillä pitkäaikaiseen käyttöön tai suuriannoksiseen hoitoon liittyy vakavia haittavaikutuksia, joita voivat olla esimerkiksi kasvun pysähtyminen sekä luukato eli osteoporoosi. (PRINTO 2010.)

Kun lastenreuman hoitona on käytetty tulehduskipulääke- ja nivelpistoshoitojen yhdistelmää eikä niistä saada oireisiin riittävää vastetta, otetaan osaksi hoitoa vielä pitkäaikaishoitoon tarkoitettut antireumaattiset lääkkeet (PRINTO 2010). Antireumaattien tarkoitus on pysäyttää tai ainakin hidastaa reuman eteneminen (Valtonen 2004, 257). Lastenreuman hoidossa käytetään useita antireumaattisia lääkkeitä ja näistä useimpien vaikutus alkaa näkyä vasta monen hoitoviikon tai jopa -kuukauden jälkeen. Eniten käytetty ja useimmille hyvin soveltuva antireumaatti on metotreksaatti, jota käytetään matalina

annoksina. Joillakin se lievittää tulehdusta ja joillakin se voi rauhoittaa jopa koko sairauden. (PRINTO 2010.)

Lastenreuman hoitona käytetään myös kuntoutusta. Varhain aloitetulla aktiivisella toimintakyvyn ylläpitämisellä kuntoutuksen avulla kyetään ehkäisemään, rajoittamaan tai korjaamaan nivelten virheasentoja. Varhainen kuntouttaminen sekä sen säännöllinen, läpi elämän jatkuva, toteuttaminen ovat lastenreumaa sairastaville hyvin tärkeitä. (PRINTO 2010.) Arkela-Kautiainen (2006) tutki lapsuudessaan lastenreumaan sairastuneiden henkilöiden toimintakykyä ja elämänlaatua nuorena aikuisena (n=123) saman ikäisiin ja samaa sukupuolta oleviin terveisiin vertailuhenkilöihin tarkasteltuna. Tutkimuksen mukaan aktiivista hoito- ja kuntoutustoimintaa tulisi jatkaa sairauden toteamis- ja alkuvaiheen jälkeen läpi elämän, sillä aktiivista hoito- ja kuntoutusohjelmaa tarvitsevat erityisesti nuoret aikuiset, jotka sairastavat lastenreumaa. Näin vältettäisiin toimintarajoitteiden kehittyminen, pyrittäisiin lastenreuman aktiviteetin sammumiseen sekä taattaisiin suotuista elämänlaatu varhaiseen aikuisikään. Pitkäaikaissairaana potilaan hoidon ohjauksen onnistumisesta kertoo potilaan omatoimisuuden tärkeästä merkityksestä. (Arkela-Kautiainen 2006.)

Lastenreumaa sairastavan kuntoutus käsittää terapeuttisen harjoittelun, jota ovat fysioterapia ja toimintaterapia, sekä vapaa-ajalla tapahtuvan kuntoutuksen. Kuntoutus toteutetaan fysio- ja toimintaterapeutin ohjaamina. (Arthritis Foundation 2010.) Fysioterapian ja toimintaterapian välityksellä tapahtuvan kuntoutuksen tarkoituksena on ohjata ja motivoida potilasta omatoimiseen harjoitteluun. Fysioterapia pitää huolta lastenreumaa sairastavan kunnosta ja riittävästä lihasvoimasta ja näin edistää ja ylläpitää nivelten liikkuvuutta. Sillä pyritään myös korjaamaan lastenreumaa sairastavalle jo mahdollisesti syntyneet liikerajoitukset. Keskeisenä hoitomuotona fysioterapia on niveliin kohdistuneiden leikkausten ja paikallishoitojen jälkeen, jolloin nivelten liikkuvuuden ylläpito on tärkeää. Näiden lisäksi fysioterapia ohjeistaa lastenreumaa sairastavan potilaan perhettä sairauden eri vaiheiden liikuntamuodoista ja riittävän levon tärkeydestä. Lastenreumaa sairastavan

neuvominen oikean ergonomian toteuttamiseen sisältyy myös fysioterapiaan. (Valtonen 2004, 259.)

Toimintaterapia, lastenreumaa sairastavan kuntoutuksen toisena hoitomuotona, pyrkii ehkäisemään tai korjaamaan sairauden aiheuttamia muutoksia lapsen ja hänen perheensä elämässä. Lastenreuma aiheuttaa fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia muutoksia ja rajoituksia ennen kaikkea sitä sairastavan lapsen, mutta myös hänen perheensä elämään. Toimintaterapian tarkoitus onkin antaa apua ja uskallusta lapselle ja myös hänen perheelleen arjessa elämiseen niin, että lastenreumaa sairastava lapsi pärjäisi mahdollisimman itsenäisesti niin koulussa kuin vapaa-aikana. Fyysisten muutosten ja rajoitteiden ehkäisemiseksi toimintaterapian tärkeä osa-alue on myös niveliä tukevien lastojen valmistaminen sekä ohjaaminen niiden oikeaoppiseen käyttöön. Tarkoitus lastalla on tukea joko toiminnassa tai levossa niveltä oikeaan asentoon sekä ohjata myös kasvua oikeaan suuntaan. Ranteiden lepo- ja työlastat, nilkkatuet sekä tukikaulukset ovat lastoista yleisimmät. (Valtonen 2004, 259.)

Vapaa-ajalla tapahtuva kuntoutus, erilaisten aktiviteettien ja liikunnan harrastamisen muodossa, on tärkeä osa lastenreumaa sairastavan kuntoutumista ja normaalia elämää, mutta se ei korvaa terapeutista kuntoutusta. Lapsen monipuolinen osallistuminen vapaa-ajallaan erilaisiin aktiviteetteihin, edesauttaa ja ylläpitää lapsen nivelten ja lihasten normaalia toimintaa ja näin kasvattaa hänen luottamustaan fyysisiin taitoihinsa, tällä tavoin myös lapsen tärkeät sosiaaliset taidot kehittyvät ja hänellä on hauskaa. On kuitenkin tärkeä muistaa ohjata lastenreumaa sairastavaa lasta sellaisten lajien pariin, jotka eivät rasita liikaa niveliä ja lihaksia. (Arthritis Foundation 2010.)

2.3 Lastenreuman vaikutus lapsen elämään

Liikunta ja leikki ovat monella tavalla lapsen terveyttä ja kehitystä tukevia tekijöitä. Lapsen liikunnan pitäisi olla erityisesti sairauden oireiden hallintaa auttavia. Lapsi tarvitsee suositusten mukaan päivittäin vähintään kaksi tuntia reipasta liikuntaa tai liikkumista. (Leppänen 2007b, 314.)

Lastenreumaa sairastavilla on tärkeää olla hyvä yleiskunto, koska silloin myös elämänlaatu paranee. Liikunnalla on nivelruston aineenvaihduntaan ja nivelen liikkuvuuteen parantava vaikutus. Lisäksi liikunta vähentää väsymystä ja kohentaa unenlaatua ja mielialaa. Lastenreumaa sairastavalle sopivia liikuntamuotoja ovat sydän- ja verenkiertoelimistöä sekä tuki- ja liikuntaelimistöä kuormittavat harjoitteet. Suurin osa sairastuneista voi liikkua turvallisesti ja tehokkaasti. Mikäli lapselle on kehittynyt suuriin niveliin laajoja nivelvaurioita, on henkilökohtaisen ohjauksen käyttö liikunnan toteutuksessa tarpeellista. Lastenreumaa sairastavan lapsen olisi hyvä valita kulloinkin liikuntamuoto nivelten tulehdusvaiheen mukaan. Vedessä tapahtuva liikunta on aina sopivaa liikuntaa, koska vesi antaa liikkeelle hyvän vastuksen niveliä rasittamatta. (Reumanhoito 2009.)

Joskus sairauden oireet aiheuttavat rajoituksia liikuntaan, jolloin korvaavan ja erityisesti lasta kiinnostavan liikuntamuodon löytäminen on tärkeää. Tauko harrastuksissa ei kuitenkaan saisi aiheuttaa taukoa kaverisuhteisiin. Lastenreumaa sairastavalle lapselle on pohdittava mahdollisuuksia toimia omassa joukkueessa muissa tehtävissä tai löytää hänelle toinen harrastus. (Leppänen 2007b, 314.)

Koululiikuntaan pätee samanlaiset säännöt kuin tavalliseenkin liikuntaan. Mahdollisista rajoituksista tulee opettajan ja vanhempien kesken sopia yhdessä. Henkilökohtainen suunnitelma lapsen liikuntaan on hyvä tehdä, mikäli sairaus etenee niin, että se vaatii vapautuksia liikuntaan. Kun lapsi oppii säätelämään kuormitusta, voi hän olla usein koululiikunnassa mukana muiden ikätoverien kanssa. Liikuntatunteja ei pitäisi korvata fysioterapialla. Liikuntaan liittyvissä asioissa tulee kuunnella lasta itseään ja hänen omiin kokemuksiinsa tulee luottaa. (Leppänen 2007b, 314.)

Koulu on paikka, jossa lapsi itsenäistyy ja kasvaa osaksi yhteiskuntaa. Lastenreumaa sairastavan lapsen vanhempien ja opettajien tulisi kaikin mahdollisin tavoin edesauttaa lasta käymään normaalisti koulussa. Säännöllinen koulunkäynti ei ole tärkeää vain koulumenestyksen vuoksi, vaan myös, jotta lapsi oppii kommunikoimaan ikätoveriensa ja aikuisten kanssa ja

hänet otettaisiin mukaan muiden joukkoon. (PRINTO 2010.) Hoitojaksot sairaalassa aiheuttavat lastenreumaa sairastavalle lapselle ajoittain poissaoloja koulusta. Östlien ym. (2007) haastattelututkimukseen osallistuneet lapset (n=13) olivat monet huolissaan poissaolojen vaikutuksista koulun käyntiin. Pääasiassa lapset murehtivat ikätovereiden reagointia poissaoloihin. Kuitenkin osa lapsista viihtyi sairaalassa siellä olevien kavereiden kanssa niin hyvin, etteivät olisi halunneet lähteä kotiin ollenkaan. (Östlie ym. 2007.)

Ongelmia lastenreumaa sairastavalle lapselle saattaa aiheutua kävelemisvaikeuksien ja sietokyvyn alenemisen, kuten väsymyksen, kipujen ja nivelten jäykkyyden, vuoksi. Lapsi tarvitseekin kunnollisen pöydän, säännöllistä verryttelyä tunneilla jäykistymisten estämiseksi ja mahdollisesti kirjoitusapua. (PRINTO 2010.) Sairastuneen lapsen kehoon kohdistuvaa rasitusta voidaan vähentää asianmukaisilla työskentelyasennoilla ja liikkeillä, minkä avulla voidaan tehokkaasti ehkäistä tuki- ja liikuntaelinvaivoja. Hyvä ryhti on kaiken perusta kehon oikean kuormituksen kannalta. Työpöydän ja -tuolin korkeuteen ja malliin sekä kehonhallintaan ja jännitystiloihin tulee kiinnittää huomiota niin koulussa kuin kotonakin, sillä oikeat kalusteet ja kehon asennot helpottavat monen niska- ja selkävaivoja. Usein koulupäivän jälkeen saatetaan istua kotona tietokoneen tai television ääressä hyvin huonossa asennossa. Lisäksi koulukirjojen kuljetus repussa säästää hartiaaseutua. Joskus lastenreumaa sairastavan nivelet eivät kestä painavan repun kuljettamista, jolloin on aiheellista säilyttää toisia kirjoja koulussa. (Leppänen 2007c, 312.)

Lastenreuman diagnosoimisen jälkeen on ensisijaista tukea lapsen omaa tottumista sairauteensa. Lastenreuma tuo lisähaastetta matkalla kasvaa ja kehittyä itsenäiseksi, tasapainoiseksi ja toimintakykyiseksi aikuiseksi. Sairaus voi aiheuttaa vanhempien ylihuolehtimista, hemmottelua tai pienempien vaatimusten asettamista kuin perheen muille lapsille, mikä voi aiheuttaa kateutta ja suuttumusta sisarusten välillä. Uudesta tilanteesta selviytymisen kannalta tärkeää on mahdollisimman normaali arkipäiväinen elämä ja lasten tasapuolinen kohtelu. (Vuorimaa & Kyngäs 2007b, 303.) Huoli lapsensa voinnista ja selviytymisestä voi aiheuttaa vanhemmillekin psyykkisiä oireita.

Barlown ja Ellardin (2006) tekemässä kirjallisuuskatsauksessa vanhemmilla esiintyi muun muassa yksinäisyyttä, epävarmuutta ja huolta lapsensa tulevaisuudesta.

Lapsen sopeutuminen sairauteen on hyvin yksilöllistä, mihin vaikuttavat ikä, kehitys ja lähiympäristöön liittyvät asiat. Sairauden alkuvaiheessa lapsi on usein vanhempiensa varassa sopeutumisessaan ja kouluiässä hän alkaa ymmärtää sairautensa pitkäaikaisen luonteen paremmin, mihin saattaa usein liittyä surua, ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta. Lastenreuma on psyykkisesti vaativa sairaus oireettomien ja aktiivisten vaiheiden vaihdellessa. Jokaisella lapsella on yksilölliset tavat selviytyä sairaudestaan ja siihen liittyvistä hoidoista. Lapselle on tärkeää, että hän pystyy luottamaan hoitoon liittyviin henkilöihin, ja että hänelle ollaan rehellisiä tulevista tapahtumista. Ajan kuluessa on huolehdittava, ettei sairaus ala vaikuttaa liikaa lapsen elämään, eikä tuo lisähuolia, kuten liiallisia poissaoloja koulusta, jäämistä ulkopuoliseksi kaverisuhteista ja harrastuksista, mielialan laskua ja syömishäiriöitä. (Vuorimaa & Kyngäs 2007c, 304–305.)

Helenius ja Kokko (2007) tutkivat kyselylomakkein lastenreuman yhteyttä lasten ja nuorten (n=146) psyykkiseen hyvinvointiin. Saaduista tuloksista ilmenee, että lastenreumalla on vaikutusta sitä sairastavan psyykkiseen hyvinvointiin. Masentuneisuutta ja sisäänpäin kääntyneisyyttä sekä somaattisia, sosiaalisia, ajattelun ja tarkkaavaisuuden ongelmia esiintyy lastenreumaa sairastavilla vertaisryhmää enemmän. Lastenreuma ilmeneekin enemmän sisäänpäin suuntautuvana pahana olona kuin ulospäin suuntautuvana häiriökäyttäytymisenä. Tutkimuksen mukaan koulusuoriutumisella on yhteyttä lastenreumaa sairastavien psyykkiseen hyvinvointiin. Ne, jotka suoriutuvat heikosti koulussa, oirehtivat enemmän niin sisäisesti kuin ulkoisestikin verrattuna hyvin koulussa suoriutuviin. Tulokset eivät sinällään ole yllättäviä, kun ajatellaan sairauden aiheuttamia rajoitteita, poissaoloja ja vaikeuksia käytännön elämässä. Lastenreumaa sairastavien kohdalla tulisikin kiinnittää huomiota siihen, ettei lapsi jää koulussa muista lapsista jälkeen pitkienkään sairaalajaksojen vuoksi. (Helenius & Kokko 2007.)

3 INTERNET TERVEYSTIEDON VÄLITTÄJÄNÄ

Lapset, jotka ovat syntyneet 1980–90-luvuilla tai sen jälkeen, ovat kasvaneet tietokonevälitteisessä ja digitaalisessa mediamaailmassa. Tällöin lapsi ikään kuin kasvaa osaksi mediaa. Lasten ja vanhempien välille saattaa syntyä teknologinen kuilu, kun vanhemmat ovat voineet elää hyvinkin erilaisessa mediamaailmassa. Lasten nykyiselle media- ja teknologiakäytölle on luonteenomaista erilaisten laitteiden sulauttaminen toisiinsa, esimerkiksi internetin käyttö ei sulje pois pelaamista. (Oksanen & Näre 2006, 36–37.) Lapset viettävätkin runsaasti aikaa tietokoneella. Tytöt käyttävät internetiä enemmän kommunikaatiovälineenä, kun taas pojat lähinnä pelaamiseen. (Martsola & Mäkelä-Rönholm 2006, 33.)

Lasten elämässä medialla on tärkeä rooli. Lapset kohtaavat median useissa eri ympäristöissä, kuten kotona, kavereiden ja sukulaisten luona, kirjastossa ja koulussa. Koulusta tullessaan lapsi voi ajanvietteekseen mennä esimerkiksi internetiin, jossa voi pelata tai keskustella myös muiden kanssa. Kodin, koulun ja muiden kasvatusinstituutioiden ohella myös media toimii yhä enenevässä määrin lapsen kasvattajana ja opettajana. (Martsola & Mäkelä-Rönholm 2006, 31–32.)

Mediakasvatus tarkoittaa lasten ja nuorten kasvun tukemista median parissa ja sillä pyritään kehittämään lasten median käyttöä ja mediataitoja. Onnistuessaan mediakasvatus kehittää median analysoimis- ja tulkintataitoja sekä tukee lasten tasapainoisen mediasuhteen muodostumista. Keskeisenä tavoitteena on, että mediataitoja kyettäisiin käyttämään oppimisessa, sosiaalisissa suhteissa ja vapaa-ajan vietossa edistämällä omaa ja toisten hyvinvointia ja osallisuutta. (Lapsiasiavaltuutettu & Kerhokeskus – koulutyön tuki ry 2007.) Haasteena mediakasvatuksessa on usein se, että uskotaan pelkän median tai internetin käytön riittävän mediatietoisuuden ja -kriittisyyden kasvuun. Median käyttö on mediakasvatuksen kannalta hyvä alku, mutta median tai internetin syvempiä merkityksiä tai vaikutuksia olisi myös hyvä käsitellä. Kriittisen

mediakasvatuksen opettamisen vastuu tulisi koulujen lisäksi olla myös lapsen muilla kasvattajilla. (Matikainen 2008, 119–120.)

Internetiä käytetään nykyään yhä useammin myös koulutuksen välineenä, jolloin opetus- ja kasvatustyö tapahtuu verkossa. Mahdollisuudet Internetin opetuskäytössä ovat laajat. Se tarjoaa tietoa loputtomasti, mutta luotettavan tiedon löytäminen vaatii kriittistä lukutaitoa. Internetissä voidaan käyttää itseopiskeluun soveltuvia oppimateriaaleja ja ohjata siten oppimisprosessia. Lisäksi internetiä voidaan hyödyntää erilaisten verkkomateriaalien, keskustelujen, tehtävien ja testien kautta. (Matikainen 2008, 139–140, 145.)

Internetissä tarjottavan terveystiedon on tärkeää olla luotettavaa ja ymmärrettävää. Esimerkiksi terveyskirjaston käyttö on vähentänyt ihmisten tarvetta ottaa yhteyttä terveystieteeseen, kun ihmiset pystyvät arvioimaan omaa tilaansa internetistä löytyvillä terveystiedoilla. (Sitra 2007.) Internetissä tarjottava terveystieto tavoittaa yleensä etenkin nuoret. Nuoret alle 25-vuotiaat etsivät muita ikäluokkia enemmän terveystietoa internetistä ja he myös pitävät sen tarjoamaa terveystietoa luotettavampana kuin muut. (Terveystieteen edistämisen keskus 2005.) Internetissä oleva tieto on sekalaista, mutta luotettavia sivustoja löytyy. Potilasohjauksessa onkin tärkeää ohjata potilas tuoreille ja luotettaville tiedonlähteille. (Torkkola ym. 2002, 44–45.)

Toimiviin internetsivuihin vaikuttavat paljon oikeat ulkoasun valinnat. Sivuston ulkoasua mietittäessä tulee kiinnittää huomiota muun muassa fonttiin, tekstin pistekokoon, kirjasintyyliin, riviväliin ja otsikointiin eli tekstien, kuvien ja tilan käytön sommitteluun. Esimerkiksi otsikko tulisi suunnitella muutaman sanan tiivistykseksi sivulla käsiteltävästä aihekokonaisuudesta. (Toikkanen 2003, 33–34.)

Internetsivuja ajatellen on väri yksi tärkeimmistä sommitteluelementeistä. Värien avulla voidaan parantaa sivujen luettavuutta sekä painottaa ja erotella sisältöjä. Värejä tulee kuitenkin käyttää harkiten, sillä onnistuessaan värit selkeyttävät ja miellyttävät, mutta epäonnistuessaan voivat pilata koko esityksen. Väriyhdistelmistä löytyy lukuisia eri vaihtoehtoja. Tärkeää on taustan valinta,

sillä tekstin ja kuvion on erotuttava siitä selkeästi. Lasten lukemista tietokoneen ruudulta helpottaa tekstin selkeä erottuminen taustasta. (Hatva 2003, 63, 67–68.)

Siihen, miten ihminen reagoi eri väreihin, vaikuttaa ikä ja sukupuoli sekä henkilökohtaiset mieltymykset. Niin sanottuina kehitysvuosina eli 0-25-vuotiaina tapahtuu säännönmukaisia muutoksia värimieltymyksissä. Pienimmät lapset ovat erityisen mieltyneitä punaiseen ja osin myös keltaiseen väriin. Iän karttuessa tulee mieltymyksiin mukaan kaikki kirkkaat värit. Murrosiässä monet pojat kiinnostuvat oranssista ja osa tytöistä vaaleanpunaisesta. Aikuistuuessaan ihmisen henkilökohtaiset värimieltymykset nousevat esiin. (Rihloma 1997.)

4 PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Projektin tehtävänä oli tuottaa alakouluikäisille internetsivut Juniorinettiin lastenreumasta. Projektin tavoitteena on antaa tietoa lastenreumasta alakouluikäisille.

5 PROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTUS

Projekti on ennalta määritellyn tavoitteeseen suunnitelmallisesti ja harkitusti etenevä hanke. Sen tekeminen sisältää monia työvaiheita, jotka kaikki ovat onnistuneen projektin lopputuloksen kannalta tärkeitä. Projektilla on aikataulu, määritellyt resurssit, oma projektiorganisaationsa sekä aina myös alkunsa ja loppunsa. Sen tavoitteena on tuottaa lisäarvoa asettajalleen ja hyötyä kohteelleen. (Rissanen 2002, 14–16.)

Aiheen valinta opinnäytetyöhön ja työn toteuttamisen ideointi hahmottui hiljalleen vuoden 2010 syksyllä. Ajatus Terveysnettiin ja erityisesti alakouluikäisille lapsille suunnatuille Juniorinetti -sivuille tehtävästä sivustosta oli mielenkiintoinen. Mahdollisia aiheita löytyi melko pian ja lähemmän tarkastelun jälkeen päädyttiin lastenreumaan. Lastenreuma aiheuttaa usein lasten elämään keskeisesti kuuluvaan leikkiin ja liikuntaan rajoituksia, eikä lapsi pysty esimerkiksi liikuntatunneilla tekemään kaikkia samoja asioita kuin hänen ikätoverinsa (Leppänen 2007b, 314). Erilaisuus voi aiheuttaa lasten kesken myös kiusaamista. Riittävällä muiden lasten tiedottamisella sairaudesta voidaan ehkäistä lastenreumaa sairastavan kiusatuksi tulemistä ja syrjäytymistä (Vuorimaa & Kyngäs 2007b, 303).

Projektin toimeksiantajana toimii Salon terveyskeskus, jonka kanssa tehtiin toimeksiantosopimus lokakuussa 2010 (Liite 1). Terveysnetti on projekti, joka on ollut käynnissä jo vuodesta 2001. Projektia toteuttavat Turun ammattikorkeakoulun opettajat ja oppilaat yhteistyössä Salon seudun terveyskeskuksen kanssa. Terveysnetti on väestön käyttöön tarkoitettu internetsivusto, jonka kautta väestöllä on mahdollisuus tutustua heitä kiinnostaviin terveyttä ja sairauksia käsitteleviin aiheisiin. Myös terveydenhuollon ammattilaiset voivat hyödyntää sivustoja esimerkiksi asiakkaan ohjaustilanteissa. Terveysnetti käsittää viisi osa-aluetta: Juniorinetti alakouluikäisille, Nuorisonetti yläkouluikäisille, Perhenetti koko perhettä koskeville asiakokonaisuuksille, Työikäisten netti työikäisille ja Seniorinetti ikääntyville. Uuden tietotekniikkateknologian avulla Salon seudun väestön

terveyden, toimintakyvyn ja itsehoitovalmiuksien parantaminen onkin Terveysnetin tarkoitus. (Turun ammattikorkeakoulu 2008.)

Aineistohakuja tehtiin Medicissä, Medlinessa, Terveysportissa, Googlessa ja Cinahlissa. Hakusanoina käytettiin suomeksi muun muassa lastenreuma, lastenreuma&hoito, reumasairaudet&lapsen, lapsen pitkäaikaissairaus ja kipu sekä englanniksi juvenile idiopathic arthritis, JIA&quality of life ja JIA&pain. Tietoa lastenreumasta löytyi melko kattavasti englanninkielellä, mutta myös hyviä suomenkielisiä aineistoja löytyi. Suomen yliopistojen pro gradu -tutkielmia sekä väitöskirjoja lastenreumasta löytyi muutamia. Aineistohakuja tehtäessä kriteerinä oli, ettei lastenreumaa käsittelevää yli kymmenen vuotta vanhaa tietoa oteta huomioon. Internetin lisäksi kirjallista materiaalia etsittiin mekaanisella haulla kirjastoista. Projektilupa (Liite 2) työlle saatiin marraskuussa 2010.

Alustava Internet-sivujen ideoiminen Terveysnetin Juniorinettiin pohjautui sivujen ulkoasuun ja rakenteeseen alakouluikäisten lasten näkökannalta. Päämääränä oli luoda sivut, jotka sisältävät oleellisen perustiedon lastenreumasta alakouluikäistä kiinnostavassa muodossa. Ideana oli tehdä Internet-sivuista alakouluikäisen koulupäivästä kertova polku. Polun varrella olisi koulupäivän aikana eri tunteista sekä lastenreumaa sairastavan erityisvaatimuksista kertovia faktaikkunoita, jotka aukeaisivat etusivun päälle. Tässä, vielä ensimmäisessä suunnitelmassa, ajatuksena oli että Internet-sivuilla olevat kuvat olisivat piirrettyjä. Valmiita piirroskuvia, jotka olisivat vastanneet toiveita ja sopineet lastenreumaa käsitteleville sivuille ei löytynyt ja taitoa piirtää itse ei tekijöillä ollut. Tässä vaiheessa pohdittiin, olisiko mahdollista löytää ulkopuolinen henkilö kuvittamaan sivut tekijöiden mieleisillä kuvilla, mutta tämä suunnitelma kariutui ennen kaikkea aikapulan, mutta myös toteutusongelmien vuoksi. Kuitenkin pidettiin kiinni ideasta, että sivut toteutettaisiin koulupäivän kulkua jäljitellen.

Konkreettinen internetsivujen suunnittelu tapahtui PowerPoint-ohjelman avulla, jossa yksi dia vastaa yhtä internetsivun näkymää. Mietittäessä sivujen ulkoasua, oli päämääränä mahdollisimman selkeät ja helppolukuiset sivut. Vaikka lopulta ulkoasun mallissa päädyttiin samantyyliisiin kuin Terveysnetti-

sivustolla jo olevat aiemmat työt, haluttiin ulkoasuun kuitenkin tuoda jotain uutta. Niinpä päädyttiin sijoittamaan otsikot sivuston alareunaan.



Kuva 1. Internet-sivujen etusivu

Internetsivujen etusivun on tarkoitus olla rauhallinen eikä se sisällä vielä asiatekstiä (Kuva 1). Klikkaamalla linkkiä "Mitä on lastenreuma" pääsee tutustumaan lastenreumaan lähemmin ja tällä sivulla näkyvät myös sivustojen muut otsikot. Etusivulla on myös kolme alaotsikkoa, jotka esiintyvät vain etusivulla. Alaotsikot ovat Linkit, Lähteet ja Tekijät. Linkit käsittää hyödyllistä lisätietoa sisältäviä linkkejä muille lastenreumaa käsitteleville nettisivuille, Lähteet sisältää työssä käytetyt lähteet ja Tekijät tiedot tekijöistä.

Ensimmäinen sivu, Mitä on lastenreuma, käsittelee lastenreumaa yleisesti ja lukija saa kuvan siitä, mistä lastenreumassa on kyse. Sivustoilla olevat muut sivut käsittelevät lastenreuman vaikutuksia koulupäivän aikana. Otsikoiksi valittiin Koulumatka, Oppitunnit, Välitunnit, Liikuntatunti ja Poissaolot koulusta. Näiden aihealueiden kautta lukijalle selviää, miten lastenreuma käytännössä vaikuttaa sitä sairastavan lapsen normaaliin arkeen, johon koulu keskeisenä kuuluu. Näiden jälkeen käsitellään lastenreumaan keskeisesti kuuluvaa kipua

sekä lastenreuman hoitoa ja kuntoutusta. Nämä aiheet haluttiin ottaa esille internetsivuilla, sillä ne ovat melko laajasti käsitelty myös kirjallisessa työssä ja kuuluvat tärkeänä osana lastenreumaan.

Sivun alareunaan sijoitetut otsikot kulkevat mukana kaikissa lastenreumaa käsittelevissä dioissa. Otsikkoa klikkaamalla pääsee lukemaan haluttua aihealuetta. Sivulla esiintyy myös nuolia, joita klikkaamalla avautuu aiheesta lisätietoa. Kyseinen faktaikkuna avautuu olemassa olevan sivun päälle ja sen voi sulkea laatikon yläkulmassa olevasta ruksista (Kuva 2). Vaikka sivut on suunniteltu tiettyyn järjestykseen, voi niitä halutessa lukea myös omassa järjestyksessä. Kaikissa sivuissa on vasemmassa yläreunassa linkitetty nuoli, jonka kautta lukija pääsee etusivulle.



Kuva 2. Sivun päälle avautuva faktaikkuna

Kirjallisuudesta nousi esille, että valitessa värejä internetsivuille tulee kiinnittää huomiota riittävään kontrastiin. Tekstin on erotuttava selkeästi taustastaan. (Hatva 2003, 68.) Sininen on värinä rauhoittava ja viilentävä (Toikkanen 2003, 44). Tämän vuoksi taustaväriksi sivuille valittiin vaaleansininen ja tekstiksi musta väri, sillä se erottuu hyvin taustastaan. Internetsivujen kuvituksessa

käytettiin hyödyksi ClipArtista löytyviä valokuvia. Valokuvat tuovat sivuille konkretiaa ja ne elävöittävät sivuja. Valokuvat eivät myöskään ole niin lapsekkaita kuin piirroskuvat olisivat olleet. Sivujen fontiksi ei haluttu hirveän kiemuraista tyyliä, koska se voisi olla alakouluikäiselle liian vaikeasti luettavaa. Tämän vuoksi fontiksi valittiin Century. Se on tekstiltään selkeää, mutta tuo kuitenkin hieman erilaisuutta kuin aivan perinteinen fonttityyli.

Koska internetsivut on tarkoitettu pääasiassa alakouluikäisille lapsille, on tärkeää, että sivut ovat heitä kiinnostavassa muodossa. Sivuja luetutettiin tuttujen lapsilla, jotka ovat alakouluiässä. Lisäksi sivuja käytiin esittelemässä terveydenhoitajien kokouksessa ja heidän antamien kommenttien avulla sivut muokattiin lopulliseen muotoonsa. Heiltä tuli korjausehdotuksia erityisesti ulkoasuun liittyen. Sivuilla ollutta pientä sekavuutta selkiytettiin faktaikkunoiden rajaamisella tarkemmin sekä kulkemista sivujen välillä selkiytettiin. Lopulliset sivut (Liite 3) internetiin toteutti terveysalan assistentti.

Valmis työ raportoitiin toukokuussa 2011 ja esitettiin toimeksiantajalle 2.5.2011 järjestetyssä tapaamisessa. Opinnäytetyö julkaistaan elektronisessa muodossa Theseus-verkkokirjastossa. Internetsivut löytyvät osoitteesta <http://terveysnetti.turkuamk.fi/juniori.html>.

6 PROJEKTIN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Internetissä on paljon erilaisia terveyteen liittyviä sivustoja. Jotta sivustoilla olevaa terveystietoa voisi pitää luotettavana, on internetissä esiintyvälle terveystiedolle kehitetty laatukriteereitä. Yksi tällaisen laatukriteeristön kehittäjä on säätiö nimeltään Health On the Net Foundation, joka kehitti HON-koodiston, jonka luomat periaatteet toimivat perustana luotettavalle internetsivustolle. (Torkkola ym. 2002, 45.)

Ensimmäinen HON-periaate pitää sisällään sen, että terveyteen liittyvän neuvon, joka sijaitsee internetissä, tulee olla lääketieteen tai terveydenhuollon ammattihenkilön antamaa, ellei asiasta toisin mainita (Health On the Net Foundation 2010). Opinnäytetyöhön pohjautuvien internetsivujen sisällön tuottajat ovat hoitoalan opiskelijoita ja täten tulevia hoitoalan ammattilaisia. Opinnäytetyön ohjaajat ovat myös omalla ammatillisella tieto-aidollaan tuoneet luotettavuutta niin kirjalliseen työhön kuin sivujen toteutukseen. Lisäksi lastenreumaan erikoistunut lääkäri luki projektin kirjallisen työn läpi ja kouluterveydenhoitaja kommentoi internetsivuja. Toisen HON-periaatteen mukaan internetsivujen sisältämän tiedon tulee tukea ja lisätä kyseisestä asiasta enemmän tietämystä haluavan jo olemassa olevaa tietoa niin, etteivät sivut korvaa potilaan/tiedonlukijan ja hänen lääkärinsä välistä hoitosuhdetta (HONcode 2010). Lastenreumaa käsittelevät sivut on suunnattu alakouluikäisille lapsille, mutta myös lasten vanhemmille ja läheisille sekä terveydenhuoltoalan ammattilaisille lisäinformaation lähteenä, jonka tarkoitus on vahvistaa jo olemassa olevaa tietoa.

Kolmas HON-periaate pitää sisällään internetsivulla vierailevan ihmisen yksityisyyden ja luotettavuuden ylläpitämisen (HONcode 2010). Lastenreuma-sivustolla vierailevan tietoja ei näy missään. Myöskään sivujen käsittämä tieto ei pidä sisällään mitään henkilötietoja. Neljäs HON-periaate sisältää internetsivulla esitettyjen tietojen tueksi esitettävän, jos mahdollista, viitteet tiedon lähteestä ja myös tietolähteen suora HTML-linkki. Sivustolla tulee myös näkyä selkeästi päivämäärä, milloin sivua on viimeksi muokattu. (HONcode 2010.)

Lastenreuma-sivustoihin käytetyt lähteet ilmoitetaan erillisellä sivulla. Sivun alareunassa näkyy sivuston muokkauspäivämäärä.

Viidennen HON-periaatteen mukaan, tulee sivuilla mahdollisesti esiintyvien väitteiden hoidosta, kaupallisten tuotteiden tai palveluiden hyödyistä tai tehosta perustua asianmukaiseen ja puolueettomaan näyttöön (HONcode 2010). Sivustot pohjautuvat kirjalliseen katsaukseen kyseessä olevasta aiheesta, jonka lähteiden valinnassa on oltu kriittisiä. Samaa kriittisyyttä on noudatettu sivustoilla olevan materiaalin valinnassa ja näin myös sivujen teksti on siis tarkasti harkittua ja asiantuntijoiden tarkistamaa. Kuudes HON-periaate pitää sisällään sen, että sivustoilla olevan tiedon tulee olla mahdollisimman selkeästi esitetty. Sivuilla tulee olla myös yhteystietoja, joiden kautta vierailijoiden on mahdollista saada tukea ja lisätietoa sitä halutessaan. (HONcode 2010.) Lastenreuma -sivut on suunniteltu kohderyhmälleen eli alakouluikäisille lapsille niin, että sivuilla oleva tieto tulee esille selkeästi ja ymmärrettävästi. Sivuja testattiin kohderyhmään ikänsä puolesta lukeutuvilla lapsilla ja myös terveydenhoitoalan ammattilaisilla ja saadut parannusehdotukset huomioitiin ennen sivujen julkaisemista Internetissä. Sivuille on laitettu myös linkkejä kaikkein kattavimpiin ja hyödyllisimpiin lähteisiin.

Eettiset periaatteet ovat lapsilla samat kuin aikuisillakin. Lasten kohdalla korostuvat kuitenkin lapsen kehitysvaihe ja ominaispiirteet. Esimerkiksi välitettäessä tietoa lapselle, tulee sen olla esitettynä lapsen ymmärtämällä tavalla. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 217, 227.) Myös laissa on säädetty, että tietoa on annettava niin, että kohdehenkilö sen ymmärtää (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785). Internetsivuja tehdessä pyrittiin tieto esittämään alakouluikäisten ymmärtämällä tavalla.

Tutkimuksia etsiessään ja tarkastellessaan on hoitotyöntekijän tunnettava tutkimuksen eettiset vaatimukset. Haluttaessa käyttää jotain tutkimusta työssä, on pohdittava, onko tehty tutkimus eettisesti luotettava. Ajatellen erityisesti lapsia tutkimuskohteena, on tutkijan kiinnitettävä erityishuomiota siihen, ettei loukkaa tai väheksy tutkittavia. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 360, 365.) Valittaessa tutkimuksia työhön, tarkastelu kohdistui tutkimuskohteina olevien

lasten kohteluun ja siihen, miten heidän ikätasonsa on tutkimusta tehdessä otettu huomioon. Valitut tutkimukset koskevat pääasiassa kouluikäisiä lapsia ja niissä etiikka on toteutunut hyvin. Työssä käytetyt lähteet ovat lisäksi monipuolisia ja niiden tuoreuteen on kiinnitetty huomiota.

7 POHDINTA

Projektin tehtävänä oli tuottaa alakouluikäisille internetsivut Juniorinettiin lastenreumasta. Lastenreuma valikoitui aiheeksi, koska sairautena sillä on merkittävästi vaikutusta sitä sairastavan lapsen arkeen niin fyysisesti kuin psyykkisestikin. Tästä johtuen tekijät kokivat tärkeänä, että aihe löytyisi Juniorinetistä. Teoriatietoa lähemmin tarkasteltaessa lastenreuman moninainen vaikutus lapsen arjen kulkuun konkretisoitui. Esimerkiksi Ihalaisen (2010) tutkimuksessa tuli ilmi, että lastenreumaan keskeisesti liittyvä kipu vaikuttaa merkittävästi lapsen liikkumiseen ja päivittäisiin toimintoihin. Heleniuksen ja Kokon (2007) tutkimuksessa selvisi, että sairaus vaikuttaa myös lastenreumaa sairastavan lapsen psyykkiseen hyvinvointiin aiheuttaen muun muassa masennusta ja sisäänpäin kääntyneisyyttä.

Projektin tavoitteena on antaa tietoa lastenreumasta alakouluikäisille. Tämän projektin tuotoksena tehdyt internetsivut tarjoavat siis tärkeää tietoa lastenreumaa sairastavan ikätovereille siitä, miksi kaveri ei aina pysty osallistumaan yhteisiin touhuihin. Lastenreumaa sairastava lapsi voi olla huolissaan siitä, miten muut ikätoverit suhtautuvat sairauteen ja tiedon jakaminen voikin ehkäistä lasta joutumasta kiusaamisen kohteeksi (Vuorimaa & Kyngäs 2007b, 302–303). Sivusto on suunniteltu sisällöltään alakouluikäisille, mutta sitä voivat käyttää hyödyksi myös lasten vanhemmat, läheiset ja opettajat sekä terveydenhuollon ammattilaiset. Sivustolla on myös linkkejä muille aiheeseen liittyville sivuille, joista löytyy kattavammin tietoa sitä haluaville.

Lapset käyttävät paljon aikaa tietokoneella. Tytöt hyödyntävät internetiä enemmän kommunikointiin, kun taas pojat lähinnä pelaamiseen. (Martsola & Mäkelä-Rönnholm 2006, 33.) Tätä lasten ja nuorten tietokoneella käyttämää aikaa olisi hyvä pyrkiä käyttämään hyödyksi esimerkiksi tarjoamalla luotettavaa ja hyödyllistä terveystietoa. Lastenreumaa käsittelevistä internetsivuista pyrittiinkin tekemään nimenomaan alakouluikäisiä kiinnostavat niin sisällöllisesti kuin ulkoasultaan. Lapset ja nuoret etsivätkin muita ikäluokkia enemmän terveystietoa internetistä (Terveystietokeskus 2005). Tällöin nousee

tärkeäksi heidän ohjaaminen hyvälle ja luotettaville lähteille. Juniorinetin käyttäminen hyväksi esimerkiksi terveystiedon tunneilla edistäisi sitä, että lapset myös löytäisivät luotettavaa terveystietoa tarjoavan sivuston.

Projektin kirjallinen tuotos, jonka pohjalta internetsivut tehtiin, pyrittiin tekemään selkeäksi ja loogisesti eteneväksi kokonaisuudeksi. Aiheen rajaaminen oli välillä hieman vaikeaa, mutta lopulliseen tuotokseen saatiin laitettua lastenreumaan liittyvät tärkeät asiat niitä kuitenkaan liikaa laajentamatta. Työn tärkeään osaan, eli lastenreuman vaikutukset lapseen, oli paikoin melko hankalaa löytää tietoa, mutta oleelliset asiat saatiin kuitenkin tuotua tuotokseen. Aikataulu kirjallisen osuuden kohdalla piti hyvin ja sitä oli hyvin aikaa muokata lopulliseen muotoonsa.

Projektin tuotoksena tehtiin internetsivuihin oli alkuun paljon erilaisia ideoita. Sivujen toteuttaminen koulupäivässä oleviin eri osa-alueisiin perustuen, aina koulumatkasta välitunteihin, oli internetsivujen pohja. Suurimmat ongelmat johtuivat toteutusvaikeuksista, koska aiempaa kokemusta sivujen tekemiseen ei löytynyt ja lisäksi aikapula aiheutti kiirettä lopulliseen toteutukseen. Lopulliset sivut ovat kuitenkin sisällöltään sellaiset, joita alun alkaenkin tavoiteltiin ja tekijät ovat tyytyväisiä sivujen ulkoasuun ja asiasisältöön. Sivuilta saa perustietoa lastenreumasta sekä siitä, miten sairaus vaikuttaa koulupäivän aikana sitä sairastavan lapsen hyvinvointiin. Tarkoituksena ei kuitenkaan ole korostaa liikaa sairauden tuomia rajoitteita vaan muistuttaa myös siitä, että lapsi voi elää usein lähes normaalia elämää lastenreuman kanssa.

Projektia tehtäessä ohjauksella oli tärkeä rooli ja sitä käytettiin tehokkaasti hyväksi. Lisäksi yhteistyö kouluterveydenhoitajien kanssa auttoi erityisesti internetsivujen ulkoasun viimeistelyssä. Sivuja luetutettiin myös muutamalla alakouluikäisellä lapsella, jotta ne tavoittavat asiasisällöltään kohderyhmän. Opinnäytetyön tekeminen oli alusta alkaen tekijöiden kesken mutkatonta ja työ eteni hyvässä yhteisymmärryksessä. Molemmat tekijät olivat myös motivoituneita ja sitoutuneita työn loppuun saattamiseksi, josta johtuen myös aikataulussa pysyttiin, pieniä joustoja lukuun ottamatta, hyvin.

Projektia työstettäessä nousi esiin selvästi, kuinka moninainen sairaus lastenreuma on, ja että se vaikuttaa yllättävän paljon sitä sairastavan lapsen elämään (Vuorimaa & Kyngäs 2007b, 303). Tekijät ovat oppineet projektin aikana paljon uutta lastenreumasta, mikä tukee hyvin ammatillista kasvua. Lastenreumaa käsitteleviä artikkeleita ja tutkimuksia löytyi jonkin verran, mutta sairauden vaikutukset lapseen jäivät monessa hieman piiloon ja ne ovat monesti alakouluikäisille liian vaikeaa luettavaa. Tulevaisuudessa olisikin ehkä tarvetta tutkia lastenreuman vaikutuksia lapsen hyvinvointiin ja sitä, mitä mieltä lapset itse ovat sairaudestaan.

Jotta ihmiset löytäisivät tiensä Terveysnetin sivuille, olisi jatkoa ajatellen tärkeää, että Terveysnetti-sivustoa voitaisiin markkinoida ihmisille ja sitä kautta tehdä sitä tunnetuksi. Esimerkiksi Juniorinettiä voisi mennä esittelemään kouluihin ja jakaa siitä tietoa niin opettajille kuin oppilaillekin. Myös tutkimus Terveysnetin toimivuudesta voisi olla hyvä, jota kautta voitaisiin saada kehitysehdotuksia sivustolle. Juniorinetti on hieno keino antaa alakouluikäisille tietoa eri sairauksista. Lisäämällä aiheita sivustolle saadaan niistä kattavammat, mitä kautta pystyttäisiin jakamaan lapsille vieläkin enemmän tietoa.

LÄHTEET

Arkela-Kautiainen, Marja 2006. Functioning and quality of life as perspectives of health in patients with juvenile idiopathic arthritis in early adulthood. Measurement and long-term outcome. Jyväskylä: University of Jyväskylä. Viitattu 9.12.2010
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13482/9513923975.pdf?sequence=1>.

Arthritis Foundation 2010. Juvenile Rheumatoid Arthritis, Treatment options. Viitattu 15.12.2010
http://www.arthritis.org/disease-center.php?disease_id=38&df=treatments.

Barlow, J.H. & Ellard, D.R. 2006. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. Child: Care, Health & Development Vol. 32 No. 1/2006, 19-31.

Hatva, A. 2003. Verkkografiikka. 1.painos. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Health On the Net Foundation 2010. HONcode principles. Viitattu 3.12.2010
<http://www.hon.ch/HONcode/Webmasters/Conduct.html>.

Helenius, T. & Kokko, S. 2007. Lastenreumaa sairastavien 8-15-vuotiaiden psyykkinen hyvinvointi: Sopeutumiseen liittyvien tekijöiden merkitys. Pro gradu -tutkielma. Psykologia. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 16.10.2010 <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu01626.pdf>.

Honkanen, V. 2009. Lasten idiopaattinen artriitti (lastenreuma). Lääkärin käsikirja. Viitattu 30.9.2010
http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=ykt00781&p_haku=seronegatiivinen%20polyartriitti.

Honkanen, V. & Säilä, H. 2007. Lapsuusiän pitkittynyt niveltulehdus eli lastenreuma. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 28.9.2010
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00360&p_teos=reu&p_osio=&p_selaus=7252.

Ihalainen, P. 2010. Pitkäaikainen kipu lasten elämässä, Lastenreumaa sairastavien kokemuksia. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto.

Kotaniemi, K. 2007. Oireeton värikalvotulehdus ja muut silmäongelmat. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M. L. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 299–300.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Lapsiasiavaltuutettu & Kerhokeskus – koulutyön tuki ry 2007. Ehdotus lasten ja nuorten mediakasvatuksen kehittämiseksi. Viitattu 26.10.2010
http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?folderId=101063&name=DLFE-8161.pdf.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. 5., uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Leirisalo-Repo, M. 2007. Tulehduksellisten reumatautien uudet biologiset lääkkeet. Duodecim Vol. 123 No. 20/2007, 2459–2467. Viitattu 18.10.2010
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96822.pdf>.

Leppänen, L. 2007a. Lapsen kivun tunnistaminen. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M. L. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 308.

Leppänen, L. 2007b. Liikuntaharrastukset ja koululiikunta. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M. L. & Kyngäs, H. (toim.) *Reuma*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 314.

Leppänen, L. 2007c. Ergonomia. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M. L. & Kyngäs, H. (toim.) *Reuma*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 312.

Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. *Duodecim* Vol. 123 No. 2/2007, 225–230. Viitattu 18.10.2010 http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo96235&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinnumero.

Martsola, R. & Mäkelä-Rönholm, M. 2006. Lapsilta kielletty. Kuinka suojella lasta mediatraumat. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Matikainen, J. 2008. Verkko kasvattajana - Mitä aikuisen tulisi tietää ja ajatella verkosta? Helsinki: Palmenia.

Mikkelsson, M. 2009. Lapsen TULE-kivut. Teoksessa Kalso, E.; Haanpää, M. & Vainio, A. (toim.) *Kipu*. 3., uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 454–458.

Oksanen, A. & Näre, S. 2006. Lapset pelissä. Virtuaaliviidakon ansat. Helsinki: Kirjastudio Oy.

PRINTO 2010. Juveniili idiopaattinen artriitti. Viitattu 28.9.2010 <http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/information/Finlandia/1.htm>.

Reumanhoito 2009a. Hoidon tavoitteena oireettomuus. Viitattu 27.9.2010 [http://www.reumanhoito.info/\(S\(yrv2lnbj10ow4boabn10w55\)\)/Default.aspx?PagId=47](http://www.reumanhoito.info/(S(yrv2lnbj10ow4boabn10w55))/Default.aspx?PagId=47).

Reumanhoito 2009b. Reumasairauksien itsehoito perustuu liikuntaan ja fysioterapiaan. Viitattu 16.10.2010 [http://www.reumanhoito.info/\(S\(yiiq1r45ssvkfr55vvf0355\)\)/Default.aspx?PagId=62](http://www.reumanhoito.info/(S(yiiq1r45ssvkfr55vvf0355))/Default.aspx?PagId=62).

Rihlama, S. 1997. Värioppi. 6., uusittu painos. Tampere: Rakennustieto Oy.

Rissanen, T. 2002. Projektilla tulokseen – projektin suunnittelu, toteutus, motivointi ja seuranta. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Sawyer, M.G.; Whitman, J.N.; Robertson, D.M.; Taplin, J.E.; Varni, J.W. & Baghurst, P.A. 2004. The relationship between health-related quality of life, pain and coping strategies in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology* Vol. 43 No.3/2004, 325–330.

Sorsa, S. 2007. Lastenreumaan liittyvät leukanivelmuutokset. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M. L. & Kyngäs, H. (toim.) *Reuma*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 300–301.

Toikkanen, R. 2003. Tyylikäs julkaisu. Painotyön ja verkkosivujen suunnittelu ja toteutus. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Torkkola, S.; Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Turun ammattikorkeakoulu 2008. Terveysnetti. Viitattu 30.9.2010 <http://terveysprojektit.turkuamk.fi/terveysnetti/terveysnetti.htm>.

Valtonen, J. 2004. Reumataudit. Teoksessa Koistinen, P.; Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Helsinki: Tammi, 256–259.

Vuorimaa, H. & Kyngäs, H. 2007a. Lapsen kivun ymmärtäminen. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M. L. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 307.

Vuorimaa, H. & Kyngäs, H. 2007b. Lapsen sairastuminen lastenreumaan. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M. L. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 302–304.

Vuorimaa, H. & Kyngäs, H. 2007c. Lapsen selviytyminen ja sairauteen sopeutuminen. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M. L. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 304–305.

Östlie, I.L.; Dale, Ö. & Möller, A. 2007. From childhood to adult life with juvenile idiopathic arthritis (JIA): A pilot study. Disability and Rehabilitation 2007 Vol. 29 No. 6/2007, 445–452.

Turun ammattikorkeakoulu
Terveysala, Salo
Ylhäistentie 2
24130 Salo



1 (1)

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Toimeksiantajan nimi: Turun Ammattikorkeakoulu

Toimeksiantajan osoite: Ylhäistentie 2, 24130 Salo

Yhteyshenkilö/asema: Ulla Wiirilinn/Koulutuspäällikkö

Yhteystiedot: puh. 050 385123, ulla.wiirilinn@turkuamk.fi

Hanke	Aihe	Tekijät	Ryhmä
Terveysnetti/ perhenetti	Nuorten mielenterveysongelmat	Lilli Priha ja Henna-Riikka Vuorinen	STHS08
Terveysnetti/ perhenetti	Perheväkivalta	Marianna Putkonen ja Anna Kivimaa	STHS08
Terveysnetti/ työikäisten netti	Työikäisten lihavuus ja sen vaikutukset työ- ja toimintakykyyn	Tiia Pietilä ja Elina Äijälä	STHS08
Terveysnetti/ juniorinetti	Lastenreuma	Anni Koivuniemi ja Jenni Grönroos	SSHS08
Terveysnetti/ juniorinetti	Autistinen lapsi	Marjo Isotalo ja Saara Pauna	SSHS08
Terveysnetti/ seniorinetti	Ikäihmisten kotona asumisen tukeminen	Katja Niemi ja Iina Mattila	SSHS08
Terveysnetti/ juniorinetti	Tietoa ADHD-lapsesta	Rebecca Saksi ja Sina Vikberg	SSHS08
Terveysnetti/ työikäisten netti	Fibromyalgia	Saara-Marja Ruokonen	SSHK07
Hoitonetti	Motivoiva haastattelu	Emmi Hyyti ja Johanna Mäkelä	STHS08
Hoitonetti	Vanhusten kaatumistapaturmien ennaltaehkäisy avoterveydenhuollossa	Heidi Tuikka, Risto Habonen ja Piia Pikkarainen	SSHS08

Päiväys ja allekirjoitukset:

30.9.2010
Päiväys

Ulla Wiirilinn / Asiakkaan ohjaaminen
Toimeksiantajan edustaja AMK:n edustaja -projekti



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

2

OPINNÄYTETYÖN SOPIMUSEHDOT

OHJAUS JA VASTUUT

Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Turun ammattikorkeakoulu vastaa opinnäytetyön ohjauksesta. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta.

OIKEUDET

Opinnäytetyön tekijänoikeus kuuluu tekijälle eli opiskelijalle. Tekijänoikeuden lisäksi myös muiden immateriaalioikeuksien osalta noudatetaan kulloinkin voimassa olevaa kyseessä olevaa oikeutta koskevaa lainsäädäntöä.

TULOSTEN JULKISTAMINEN JA LUOTTAMUKSELLISUUS

Opinnäytetyöstä laaditaan Turun ammattikorkeakoulun ohjeen mukainen kirjallinen raportti. Kirjallinen raportti luovutetaan toimeksiantajalle ja asetetaan kirjaston kokoelmiin tai julkaistaan elektronisessa muodossa verkkokirjastossa.

Julkaistava opinnäytetyöraportti on laadittava niin, ettei se sisällä liike- tai ammattisalaisuuksia tai muita julkisuuslaissa (laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta) salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja, vaan ne jätetään työn tausta-aineistoon. Opinnäytetyön arvioinnissa otetaan huomioon sekä julkaistava että salassa pidettävä osa.

Opinnäytetyön toimeksiantaja ja opiskelija sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat.

Toimeksiantajan edustajalle varataan mahdollisuus tutustua opinnäytetyöraporttiin viimeistään neljätoista (14) päivää ennen aiottua julkaisemista. Toimeksiantajalla on oikeus määritellä salassa pidettävä osuus, jota ei julkaista. Toimeksiantaja antaa työstä ennen edellä mainittua julkaisemisajankohtaa lausunnon, jossa toteaa, että opinnäytetyöraportti voidaan julkaista kokonaisuudessaan tai määrittellee, mikä osuus työstä on salassa pidettävää.

TYÖSUHDE JA KUSTANNUKSET

Mahdollisesta työsuhteesta, työstä maksettavasta palkkiosta ja työstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten korvaamisesta toimeksiantaja ja opinnäytetyön tekijä sopivat erikseen.

OLEMME YHTEISESTI SOPINEET OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUKSESTA YLLÄ ESITETTYLLÄ TAVALLA

20 / 09 20 10

Geeta Pama, Marjo Gro+ale, Pia Pihl
Annika Kallio, Heikki Tuoma
R. Pihl, Jina Mottola, Kai Werni

Opiskelija

30 / 9 20 10

Lee Wini / Asiakkaan ohjaaminen
-projekti

Toimeksiantaja

LIITE : OPINNÄYTETYÖSUUNNITELMA



Tulosta lomake

Turun ammattikorkeakoulu
Joukahaisenkatu 3 A, 20520 Turku
puh. 02 263 350 faksi 02 2633 5791
sposti etunimi.sukunimi@turkuamk.fi

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
Terveystie, Salo
Ylihäistentie 2
24130 SALO
Puh. (02) 263 350
Fax. (02) 2633 6179

ANOMUS OPINNÄYTETYÖNÄ TOTEUTETTAVASTA PROJEKTISTA

Projektin nimi	Lästenreuma - alakouluikäisille tietoa Juniorinettin
Projektitehtävä	Projektin tarkoituksena on tuottaa alakouluikäisille Internet-sivut Juniorinettin lästenreumasta.
Projektin kuvaus	Tavoitteena on antaa tietoa lästenreumasta alakouluikäisille.
Projektin toteuttamisajankohta	Syysy 2010 - Kevät 2011
Projektin arvioitu valmistumisajankohta	Toukokuu 2011
Projektisuunnitelma hyväksytty	8.11.2010 <i>Piia Nikunen</i>
Projektin ohjaajat	<i>Satu Halonen</i> puh <i>044 907 5487</i> <i>Piia Nikunen</i> puh <i>044 907 5497</i>

Sitoudumme toteuttamaan projektimme projektisuunnitelmassa esitettyjen vaiheiden puitteissa ja siten, että projektiin osallistuvien henkilöiden anonymiteetti säilyy.

Projektin tekijät *voitotyttö* *SSH508*
(suuntautumisvaihtoehto) (ryhmä)

Anni Koivuniemi *Jenni Grönroos*
(nimi)

Salonkatu 14 A 12 *Alitalentie 271*
(osoite) 24100 Salo 21480 Marttila

050-403 5689 *050-375 0184*
(puhelinnumero)

Anomus käsitelty

8.11.2010

(☒) lupa myönnetty

(☐) lupa eväty, peruste _____

Allekirjoitus

Piia Nikunen *Satu Halonen*

Anomus ja projektisuunnitelma toimitetaan yhtenä kappaleena, josta toimeksiantaja lähettää kopiot yhdelle opiskelijalle, yhdelle ohjaavalle opettajalle ja kullekin työhön osallistuvalla toimipisteellä. Alkuperäinen jää toimeksiantajalle. Valmis työ toimitetaan toimeksiantajalle sovitulla tavalla.



◀ **Mitä on lastenreuma?**

- Lastenreuma on sairaus, joka on melko harvinainen.
- Kaverisi luiden välissä oleva nivel on lastenreumasta johtuen kipeä, koska nivelessä jyllää tulehdus. ➡
- Kivun lisäksi sairaassa nivelessä on myös turvotusta ja nivelen liikuttaminen on huonontunut. ➡

Koulumatka Oppitunnit Välitunnit
Liikuntatunti Poissaolot koulusta Kipu Hoito ja kuntoutus

Sivuja muokattu 15.5.2011

Mitä on lastenreuma?

- Lastenreuma on sairaus, joka on melko harvinainen.
- Kaverisi luiden välissä oleva nivel on lastenreumasta johtuen kipeä, koska nivelessä jyllää tulehdus. ➡

Kipeitä, tulehtuneita niveliä voi kaverillasi olla yksi tai useampia ja tästä johtuen lastenreuma on jokaisella sitä sairastavalla erilainen. ✕

Koulumatka Oppitunnit Välitunnit
Liikuntatunti Poissaolot koulusta Kipu Hoito ja kuntoutus

Sivuja muokattu 15.5.2011

Mitä on lastenreuma?

- Lastenreuma on sairaus, joka on melko harvinainen.

Lääkäri on se, joka toteaa kaverillasi lastenreuman. Myös hoito tapahtuu lääkärin ohjauksessa. ✕

- Kivun lisäksi sairaassa nivelessä on myös turvotusta ja nivelen liikuttaminen on huonontunut. ➡

Koulumatka Oppitunnit Välitunnit
Liikuntatunti Poissaolot koulusta Kipu Hoito ja kuntoutus

Sivuja muokattu 15.5.2011

Koulumatka

- Koulumatkat voivat kaveriltasi taittua hänen sairaudestaan riippuen koulukyydillä tai sitten hän voi kulkea matkan kouluun vaikka polkupyörällä.

Kouluun lastenreumaa sairastava kaverisi voi kulkea siis miten haluaa, kunhan matka ei ole hänelle liian raskas, jotta hän jaksaa opiskella.

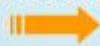


Koulumatka **Oppitunnit** **Välitunnit**
Liikuntatunti **Poissaolot koulusta** **Kipu** **Hoito ja kuntoutus**

Sivuja muokattu 15.5.2011

Oppitunnit

- Työpöydän ja tuolin tulee olla lastenreumaa sairastavalle kaverillesi sopivaksi säädetty.



"Hyvä ryhti on kaiken A ja O!"

- Erilaisin apuvälinein pystytään helpottamaan lastenreumaa sairastavan kaverisi koulunkäyntiä.



Koulumatka **Oppitunnit** **Välitunnit**
Liikuntatunti **Poissaolot koulusta** **Kipu** **Hoito ja kuntoutus**

Sivuja muokattu 15.5.2011

Oppitunnit

- Työpöydän ja tuolin tulee olla lastenreumaa sairastavalle kaverillesi sopivaksi säädetty.

⇒

"Hyvä ryhti on kaiken A ja O!"

Työskentelyasennon tulee olla kaikilla tunneilla mahdollisimman hyvä ja mukava, jotta kaverisi nivelet eivät turhaan rasitu.

helpottamaan
risi



Koulumatka Oppitunnit Välitunnit
Liikuntatunti Poissaolot koulusta Kipu Hoito ja kuntoutus

Sivuja muokattu 15.5.2011

Oppitunnit

- Työpöydän ja tuolin tulee olla lastenreumaa sairastavalle kaverillesi sopivaksi säädetty.

Esimerkiksi rannetuki voi auttaa kirjoittamisessa.

- Erilaisin apuvälinein pystytään helpottamaan lastenreumaa sairastavan kaverisi koulunkäyntiä. ⇒



Koulumatka Oppitunnit Välitunnit
Liikuntatunti Poissaolot koulusta Kipu Hoito ja kuntoutus

Sivuja muokattu 15.5.2011

Välitunnit

- Lastenreumaa sairastava kaverisi voi välitunneilla osallistua samoihin touhuihin kuin sinäkin.
- Monipuolinen liikunnan harrastaminen on hänelle yhtä tärkeä kuin sinullekin.

Liikunta vahvistaa lihaksia ja luita, tuo hyvää mieltä ja on mukavaa puuhaa kavereiden kanssa.



Koulumatka Oppitunnit Välitunnit
Liikuntatunti Poissaolot koulusta Kipu Hoito ja kuntoutus

Sivuja muokattu 15.5.2011

Välitunnit

- Lastenreumaa sairastava kaverisi voi välitunneilla osallistua samoihin touhuihin kuin

Osallistuessaan leikkeihin ja peleihin kaverisi on kuitenkin hyvä olla riehumatta liikaa, etteivät hänen nivelensä rasittuisi ja kipeytyisi.

Hauskaa hän kuitenkin saa pitää!



Koulu Liikunta Oppitunnit Välitunnit
Kipu Hoito ja kuntoutus

Sivuja muokattu 15.5.2011

Välitunnit

- Lastenreumaa sairastava kaverisi voi välitunneilla osallistua samoihin touhuihin kuin sinäkin.
- Monipuolinen liikunnan harrastaminen on hänelle yhtä tärkeä kuin sinullekin.
Liikunta vahvistaa lihaksia ja luita, tuo hyvää mieltä ja on mukavaa puuhaa kavereiden kanssa.

Sairaudestaan huolimatta lastenreumaa sairastavalla kaverillasi on harrastuksia.

Hänen harrastuksensa voivat olla samoja kuin sinulla, koska sairaus ei estä häntä harrastamasta mitä haluaa, kunhan hän vain huolehtii, ettei harrastus ole hänelle liian raskas.

Koulumatka Oppitunnit Välitunnit
Liikuntatunti Poissaolot koulusta Kipu Hoito ja kuntoutus

Sivuja muokattu 15.5.2011

Liikuntatunti

- Lastenreumaa sairastavan kaverisi kuuluu harrastaa liikuntaa ja hän voi osallistua liikuntatunneille.
- Tärkeää hänelle on harrastaa paljon erilaisia liikuntamuotoja, sillä ne antavat sairaille nivelille monipuolista ja vaihtelevaa liikuntaa.

Vedessä tapahtuva liikunta sopii erityisen hyvin lastenreumaa sairastavalle, koska se ei kuormita sairaita niveliä.



Koulumatka Oppitunnit Välitunnit
Liikuntatunti Poissaolot koulusta Kipu Hoito ja kuntoutus

Sivuja muokattu 15.5.2011

Liikuntatunti

- Lastenreumaa sairastavan kaverisi kuuluu harrastaa liikuntaa ja hän voi osallistua liikuntatunneille.

Kaverisi ei voi aina kuitenkaan osallistua kaikkiin liikuntalajeihin, koska hänen sairautensa rajoittaa jonkin verran hänen osallistumistaan rajuimpiin lajeihin. Tällöin opettaja voi antaa hänelle rauhallisemman roolin liikuntatunnilla.



Koulumatka Oppitunnit Välitunnit

Liikuntatunti

Poissaolot koulusta

Kipu

Hoito ja kuntoutus

Sivuja muokattu 15.5.2011

Poissaolot koulusta

- Lastenreumaa sairastava kaverisi saattaa joutua olemaan poissa koulusta sairaudestaan johtuen.

Tällaisia poissaoloja voivat aiheuttaa hoidot sairaalassa tai sairaudesta johtuvat voimakkaat kivut.



Koulumatka Oppitunnit Välitunnit

Liikuntatunti

Poissaolot koulusta

Kipu

Hoito ja kuntoutus

Sivuja muokattu 15.5.2011

Poissaolot koulusta

- Lastenreumaa sairastava kaverisi saattaa joutua poissa koulusta sairautensa johtuen. ➡

Tällaisia poissaoloja voivat aiheuttaa hoidot sairaalassa tai sairaalahoito johtuvat voimakkaat kivut.

Nivelet voivat kaverillasi olla lastenreumasta johtuen niin kipeät, ettei hän pysty kivusta johtuen tulemaan kouluun.

Joskus taas kaverisi voi olla poissa koulusta pidemmän aikaa lastenreuman hoidon vuoksi. Tällaisella pidempiaikaisella hoitotaksalla kaverisi on sairaalassa saamassa tarkkaa hoitoa lastenreumaan.

Koulumatka **Oppitunnit** **Välitunnit**
Liikuntatunti **Poissaolot koulusta**

Sivuja muokattu 15.5.2011

Kipu

- Lastenreuma on sairaus, joka aiheuttaa kipua sairaisissa nivelissä. ➡

Aamuisin kipu on yleensä voimakkaimmillaan, mutta kivun voimakkuus vaihtelee päivän mittaan.



Koulumatka **Oppitunnit** **Välitunnit**
Liikuntatunti **Poissaolot koulusta** **Kipu** **Hoito ja kuntoutus**

Sivuja muokattu 15.5.2011

Kipu

- Lastenreuma on sairaus, joka aiheuttaa kipua sairaisissa nivelissä. ➡

Sairauden hoitoon tarkoitetuilla lääkkeillä saadaan kipuja vähennettyä ja niillä saadaan myös ennaltaehkäistyä kipujen ilmaantumista.



Koulumatka Oppitunnit Välitunnit
Liikuntatunti Poissaolot koulusta Kipu Hoito ja kuntoutus

Sivuja muokattu 15.5.2011

Hoito ja kuntoutus

- Lastenreumaa hoidetaan lääkkein ja kuntouttamalla. ➡
- Lääkkein lastenreumaa ei voida parantaa, mutta niillä pystytään edesauttamaan lasta elämään normaalia arkea.
- Kuntoutus on lääkkeiden ohella tärkeä osa lastenreuman hoitoa. ➡
- Kuntouttamalla edistetään ja ylläpidetään nivelten liikkuvuutta sekä rohkaistaan lasta omatoimisuuteen.

Koulumatka Oppitunnit Välitunnit
Liikuntatunti Poissaolot koulusta Kipu Hoito ja kuntoutus

Sivuja muokattu 15.5.2011

Hoito ja kuntoutus

- Lastenreumaa hoidetaan lääkkein ja kuntouttamalla. ➡
- Lääkkein lastenreumaa hoidetaan, mutta niillä pystytään elämään normaalia elämää.
- Kuntoutus on lääkehoidon lisäksi lastenreuman hoitoa.
- Kuntouttamalla edistetään ja ylläpidetään nivelten liikkuvuutta ja rohkastaan lasta omatoimisuuteen.

Hyvällä hoidolla, joka on suunniteltu juuri kaverillesi sopivaksi, pystytään ehkäisemään lastenreumasta aiheutuvia mahdollisia vaurioita elimistöön kuin myös lievittämään sairaudesta johtuvia oireita kuten kipua.

Koulumatka Oppitunnit Välitunnit
Liikuntatunti Poissaolot koulusta Kipu Hoito ja kuntoutus

Sivuja muokattu 15.5.2011

Hoito ja kuntoutus

- Lastenreumaa hoidetaan lääkkein ja kuntouttamalla.
- Lääkkein lastenreumaa hoidetaan, mutta niillä pystytään elämään normaalia elämää.
- Kuntoutus on lääkehoidon lisäksi lastenreuman hoitoa.
- Kuntouttamalla edistetään ja ylläpidetään nivelten liikkuvuutta sekä rohkastaan lasta omatoimisuuteen.

Kuntoutus on lastenreumaa sairastavalla kaverillasi fysioterapeutin, toimintaterapeutin ja kaverisi yhteistyöllä toteutettavaa kunnon- ja nivelten liikkuvuuden ylläpitoa.

Tämän lisäksi kaverillasi olevat erilaiset apuvälineet, kuten tukilastat, auttavat häntä selviytymään omatoimisesti arjessa.

Koulumatka Oppitunnit Välitunnit
Liikuntatunti Poissaolot koulusta Kipu Hoito ja kuntoutus

Sivuja muokattu 15.5.2011

Linkit

Halutessasi lisää tietoa lastenreumasta, vieraile näillä sivustoilla:

- **PRINTO** (<http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/information/Finlandia/1.htm>)
Kattavasti tietoa lastenreumastaja muista lastenreumatologisista taudeista
- **Reumanhoito**
([http://www.reumanhoito.info/\(S\(r3ek1a551n2xf0mr4onkafzp\)\)/Default.aspx?PagId=15](http://www.reumanhoito.info/(S(r3ek1a551n2xf0mr4onkafzp))/Default.aspx?PagId=15))

Sivuja muokattu 15.5.2011

Lähteet

- PRINTO 2010.
- Martio ym. 2007. Reuma.
- Reumanhoito 2009. Lastenreuma.

Sivuja muokattu 15.5.2011



Tekijät

Turun ammattikorkeakoulu,
opinnäytetyö 2011

Sivujen suunnittelu ja toteutus:
Sairaanhoitajaopiskelijat
Jenni Grönroos ja Anni Koivuniemi

Sivujen toteutus www-muotoon:
Pyyry Lepistö

Sivuja muokattu 15.5.2011